

# ALS を発症して

三浦 弥生

左の小指が、なんかおかしい、動きにくい…そう感じたのが、平成 25 年 (2013) の 11 月ころだった。理容師としてお客様のシャンプーをしながら、指が動かなくなり日に日に不安になっていった。

当時周りの友人にも、指が動きずらいと話していたので、整骨院に行ったり整形外科にいったが肩凝りだろうと言われた。気付いてから半年が過ぎても違和感があり、友人から脳ドックを勧められた。結果、脳に異常はなし。指が動きにくいという症状なら神経内科を受診しては？と言われ、訪問カットで出入りをしていた神経内科病院を予約した。すぐさま、検査入院と言われました。生まれてからこのかた健康優良児でしたので、入院も初めての経験でした。検査入院の結果を 2014 年 8 月 26 日に、ALS=筋萎縮性側索硬化症と診断された。とてもびっくりしてしまい、今が夢なのか現実なのか分からなくなった。なぜなら、入院中フェイスブックを通してアイスバケツチャレンジを見ていて ALS の病気を知っていた。なのでまさか自分が、病気になるなんて考えもしなく、しばらく衝撃的すぎて呆然とした日が続いた。

退院後も、訪問カットの仕事が入ってて、いつものように準備をし、車を運転したのですが、涙があふれてきて運転が出来ない。こりゃ、ダメだと思い、訪問カットのお仕事でお世話になっている村井さんご夫婦にお願いし、私は自宅に帰って気持ちを落ち着かせた。

ALS=筋萎縮性側索硬化症とは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経(運動ニューロン)だけが障害をうけます。その結果、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。やがて、呼吸の筋肉を含めて全身の筋肉がやせて力はいらなくなり、歩けなくなります。のどの筋肉の力が入らなくなると声が出しにくくなり(構音障害)、水や食べ物のみこみもできなくなります(嚥下障害)。またよだれや痰(たん)が増えることがあります。呼吸筋が弱まると呼吸も十分にできなくなり

人工呼吸器を付けるかつかないか選択しなくてはなりません。原因不明・有効な治療薬はない。と、ネットで調べると書いてある。これを見ながら、いずれ手が動かなくなる。と、いう事は理容師としてハサミやカミソリを持って仕事をしていたので、いつか仕事を辞めなければいけない。どうしよう、どうしよう、どーすんのーと、心の中は焦りと不安でいっぱいでした。

当時、実家の床屋と訪問カットの掛け持ちをしており、所属していた日本理美容福祉協会の村井ご夫婦に、病気を発症したので仕事を辞めますと伝えました。すると、「雇用します。」と言ってくれました。この時も、そんな言葉が返ってくると思わなくて気が動転しましたが、とても嬉しかったです。その後、新人教育の指導や訪問カットの仲間たちに支えてもらいながら仕事をさせてもらいました。ありがたく感謝でいっぱいでした。診断されてから一年くらいは、訪問カットと自宅サロンで理美容の仕事をしていました。

診断後、バイパップという呼吸器補助を渡されましたがなかなか難しい。この時に、これからは介助が必要になるので他人に身体を任せようと観念しました。

2016年2月の入院中に、最終的にどうするかと医師から言われ、人工呼吸器は付けないと言いました。この頃には、仕事はやめてました。発症してからずっと考えてました。親には介護をさせられないし、動けないのに何ができるのか…と。それからは、何もする気も起きないし何も考えなくなりました。本来は、フットワークが軽く出掛けることが好きなのですが、動きたいのに動けず家にいました。とても退屈で時間が過ぎるのを待ちました。長い間、自分と向き合い色々なことを感じました。

そんな中、友達が遊びに来てくれたり、病室で一緒にいた方や東京の友達が遊びに来てくれました。Facebookでは、診断の翌年2015年6月に告白しました。友達に、告白するのもすごく迷いましたが、伝えて良かった。また、ALSの方や関係者が集まる「絆サロン」へも参加するようになりました。病気の後、わたしは仕事もプライベートも生活環境も変わっていききました。少しずつ動かなくなるにつれヘルパーさんに手伝ってもらい、新しい出会いも増えていきました。自分で思うように動けないぶん、たくさんの友達や仕事仲間が訪ねて来てくれました。このとき初めて、家族や友達に愛されていると思知りました。今も気持ちは揺らいでますが、友達や周りの人に支えてもらいながら過ごしています。そうしている中、前向きに自分でも何か出来る、そう思い今年の11月に、気管切開・人工呼吸器をつ

け、生きるときめました。

ここからは、昨日【絆サロンに】参加して感じたことを書きます。昨日は、ALS を発症したご家族の方がみえてました。発症して間もない時は、年齢関係なくショックのあまり落ち込むと思います。当事者の私が言うのも変ですが、あんな楽観的だった自分でさえとてもじゃないけど交流会に参加なんてムリ…と思いました。そして、いま笑ってられるのも、じーっと事実を受け止める時間があつたからだと思います。本人がうけとめるまで、見守るのが一番。私も、周りの方々に静かに見守ってもらったなあーと、後でわかりました。さて、これからしていきたいことがあります。

今、施設にいるので、生活環境を在宅生活にかえられるように一人暮らしの準備しています。また、文字盤を使ってのコミュニケーションや、おやつを軽く食べれるように飲み込みの練習や、外出を出来る様に介助者の教育などもしたいです。ただし、重度の身体障害者が、一人暮らしをするのは時間もかかるし危険も伴うと言われてます。なので、周りから反対されてますがやってみたいのです。やってみてダメならあきらめがつきますしね。というか、気が済むまでやろう決めたんですね（笑）そして、新しい人と出会い仕事を通して、自分も周りも成長していけたらいいなあーと考えてます。最近、宝くじが7億円当たったらどうする？って考えてます。まず、バリアフリーの住まいを建てます。そして集いの場を造る。友達が来ても良いようにゲストの寝床は確保しますが、ご飯は自分で作って食べてもらいます。あとは、医療関係者の見学の場だったり、ついでにリハビリもやってもらおうかな…などとズルい事も考えてます。集いの場では、そこに集まる人達が繋がって良い関係が作ればいいです。

やっぱり床屋だけに、カットスペースも作ろう。エステやネイルもしたいしね。お風呂場は、機械浴や特浴も作り、近隣の障害者も入れるようにしたい。シャンプーやお風呂に入るのは、一番のリラックスできると思うので。こんな風に、できるできないは別として、やりたい事を想像してたら楽しくなってきた夢が広がります。病気になってから、本当にしたい事・大切にしている事をこれからもチャレンジしていきます。

2017.4.14